WWOX — RUTİN İZLEM TAKVİMİ

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

BU BELGE RUTİN İZLEM İÇİNDİR — SABİTLER: BAŞ ÇEVRESİ · GÖRME-CVI PROGRAMI · BESLENME-SOLUNUM · KARDEŞ DANIŞMANLIĞI (%25)

TANI ANINDA YAPILMASI GEREKENLER (BAZAL HARİTA)

- **Genetik + danışmanlık:** OÇ — ebeveyn taşıyıcılık doğrulaması; **kardeş riski %25**; sonraki gebelikler için prenatal/preimplantasyon seçenekleri erken konuşulur · dizi + **delesyon/ duplikasyon birlikte** (FRA16D — delesyonlar sık) · VUS 1-2 yılda bir reanaliz · kayıtlara katılım (gen tedavisi çağına hazırlık).
- **Video-EEG** (nöbet tipleri + spazm) · tip-etiketli video arşivi + kurtarma planı + acil kartı · **baş çevresi eğrisi başlatılır** · MR bazalı (atrofi-korpus kallozum belgelenir).
- **Göz/CVI değerlendirmesi** + görsel-iletişim programı · yutma-beslenme değerlendirmesi + reflü sorgusu (gastrostomi eşiği bilgisi aileye) · aşı eksiksizliği + sekresyon yönetimi eğitimi · **WOREE ucunda palyatif bakım ekibiyle erken tanışma**.

DÖNEMLERE GÖRE İZLEM

DÖNEM	YAPILMASI GEREKENLER
0-2 yaş (WOREE yoğun dönem)	Vizitler sık (1-3 ayda bir) · **her vizitte baş çevresi + kilo** · spazm sorgusu; şüphede aynı gün EEG · ilaç titrasyonu (hedef: daha az-daha kısa-daha güvenli) · yutma yakınmasında değerlendirme; kilo düşüşünde **gastrostomi görüşmesi ertelenmez** · görsel uyarım programı (sade zemin-yüksek kontrast) · FTR-postür · enfeksiyonda erken başvuru kuralı
2-6 yaş	Nöbet yükü + ilaç yan etki muhasebesi her vizitte · dirençlide ketojenik diyet değerlendirmesi · göz/CVI yeniden değerlendirme yıllık · skolyoz-kalça muayenesi yıllık · sekresyon- solunum planı; aşılar (grip her sonbahar) · uyku sorgusu · diş 6 ayda bir · bakım verenin yükü ve destek planı konuşulur
6 yaş ve sonrası (ağır uç)	Konfor odaklı plan: nöbet-ağrı-sekresyon yönetimi · skolyoz-kalça yakın izlem (oturma düzeni) · beslenme yeniden değerlendirme · **palyatif ekiple bakım hedeflerinin yıllık gözden geçirilmesi** · okul/özel eğitim duyusal programı
SCAR12 ucu (her yaş)	Nöbet kontrolü + sadeleştirme hekim kararıyla · **ataksi-denge programı** (FTR hedefleri 6 ayda bir; ev-okul güvenliği) · okul destek planı yıllık · ergenlikte ruh sağlığı ve bağımsızlık becerileri · erişkin devri (video-EEG arşivi + genotip notuyla)

Not: WWOX izleminin dört sabiti **baş çevresi-kilo eğrisi**, **görme-CVI/iletişim yatırımı**, **beslenme-solunum korumasıdır** (gastrostomi eşiği zamanında) ve **%25'lik kardeş danışmanlığıdır**; WOREE ucunda palyatif ekip "vazgeçiş" değil, konforu büyüten ek uzmanlık katmanı olarak erken devreye girer.

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

WWOX — İZLEM KAYIT ÇİZELGESİ

Yapılan incelemelerin tarihlerini işleyiniz; kontrole gelirken bu sayfayı getiriniz

İNCELEME KAYITLARI

İNCELEME	ÖNERİLEN SIKLIK	EN SON YAPILDI	PLANLANAN SONRAKİ
Baş çevresi + kilo	Her vizitte; eğri dosyada		
EEG / video-EEG	Yeni spazm kümesinde AYNI GÜN; klinik değişimde		
Göz / CVI değerlendirmesi	Tanıda; yıllık		
Yutma-beslenme değ.	Bebeklikte sık; sonra yıllık + yakınmada		
Solunum-sekresyon planı + aşılar	Her vizitte sorgu; grip her sonbahar		
Skolyoz-kalça muayenesi	Yıllık; oturma düzeniyle birlikte		
FTR / (SCAR12) denge hedefleri	6 ayda bir güncelleme		
Uyku sorgusu	Her vizitte		
Diş	6 ayda bir		
Palyatif bakım hedef görüşmesi (WOREE)	Tanı sonrası erken; yıllık gözden geçirme		
Genetik danışma (kardeş %25) + VUS	Tanıda; aile planlamasında tekrar		

HER KONTROLDE SORGULANIR

□ Nöbet günlüğü: tip-sıklık (video?) □ Kurtarma dozu kiloya güncel mi □ Baş çevresi-kilo işlendi mi

□ Beslenme: süre-öksürük (gastrostomi zamanı mı?) □ Sekresyon-enfeksiyon sayısı □ Görsel dikkat ilerlemesi □ Bakım veren desteği

HEKİM ONAYI

BU PLANI DÜZENLEYEN HEKİM (AD-SOYAD) _____

KURUM / TELEFON _____

TARİH _____

İMZA / KAŞE _____

Kaynak çerçevesi: WWOX/WOREE fenotip serileri ile uyumlu, aile ve hekim için hazırlanmış özettir; **aralıklar çocuğun bulgularına göre hekimince kişiselleştirilir.** Ayrıntılı rehber + acil planı: **norogender.org/saglik-yazilari/wwox-iliskili-bozukluklar**