



DUCHENNE — RUTİN İZLEM TAKVİMİ

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

BU BELGE RUTİN İZLEM İÇİNDİR — DÖRT DİREK: STEROİD YAN ETKİ · KALP (YILLIK) · SOLUNUM · KEMİK-SKOLYOZ

TANI ANINDA YAPILMASI GEREKENLER (BAZAL HARİTA)

- Steroid planı:** ilaç-doz-şema yazılı + **stres doz kartı** (acil formuyla birlikte; kusmada damardan devam kuralı) · boy-kilo-tansiyon-glukoz bazalı · göz bazalı (katarakt-GİB).
- Kalp bazalı:** EKO ± kardiyak MR + EKG **tanıdan itibaren;** sonrası yıllık (bulguda sıklaştı; koruyucu ilaç kararı kardiyolojiyle) · **solunum bazalı:** FVC (işbirliği yaşında) yıllık.
- Kemik:** D vitamini + kalsiyum planı; bazal DEXA ve **sırt ağrısında vertebra grafisi** (steroid-vertebra kırığı) · FTR: germe programı + gece AFO · aşılar steroid öncesi tamamlanır (canlı aşı planlaması) · psikososyal-öğrenme değerlendirmesi · genetik danışmanlık (anne taşıyıcılığı + kardiyak taraması).

DÖNEMLERE GÖRE İZLEM

DÖNEM	YAPILMASI GEREKENLER
4-8 yaş (yürüyor)	Steroid yan etki paneli her vizitte: boy-kilo-TA; yıllık glukoz-göz · germe + gece AFO sürekli · kalp yıllık (EKO/kMR + EKG) · FVC yıllık (bazal eğilim) · D vitamini yıllık; sırt ağrısında grafi · kırık önlemi (güvenli oyun; kırıkta yağ embolisi kartı) · okul-öğrenme desteği
8-12 yaş (geçiş)	Yürüme kaybı penceresi: düşme-kırık uyanıklığı · ayakta kalma süresini koruyan FTR-ortez planı · ambulasyon kaybindan sonra skolyoz muayenesi 6 ayda bir · FVC 6-12 ayda bir · kalp yıllık (koruyucu tedavi kararı kardiyolojiyle) · kilo yönetimi (steroid) · psikososyal destek
12-18 yaş (tekerlekli sandalye dönemi)	Solunum paketi: FVC 6 ayda bir + öksürük gücü; sabah baş ağrısı-yorgunlukta uyku çalışması → gerekirse öksürük yardım cihazı / gece NIV kararı uzmanla · skolyozda cerrahi değerlendirme ortopediyle · kalp yıllık± (kardiyomiyopati tedavisi) · DEXA + vertebra taraması · baskı-cilt bakımı · bağımsızlık cihazları
18+ (erişkin geçişi)	Erişkin nöromusküler-kardiyoloji-göğüs ekibine yazılı devir · kalp yetmezliği tedavisinin sürdürülmesi · solunum desteği izlemi · steroid kemik yönetimi · yaşam planı (eğitim-iş-bakım) ve ruh sağlığı desteği

Not: Duchenne izleminin dört direği **steroid yan etki muhasebesi, tanıdan itibaren yıllık kalp, dönemine göre sıklaşan solunum ölçümü ve kemik-skolyoz korumasıdır**; "CK zaten yüksektir" — göğüs ağrısı/çarpıntıda troponin-EKG ile değerlendirme kuralı acil kartında yazılıdır ve her ameliyat öncesi anestezi ekibi bilgilendirilir.



DUCHENNE — İZLEM KAYIT ÇİZELGESİ

Yapılan incelemelerin tarihlerini işleyiniz; kontrole gelirken bu sayfayı getiriniz

İNCELEME KAYITLARI

İNCELEME	ÖNERİLEN SIKLIK	EN SON YAPILDI	PLANLANAN SONRAKİ
EKO / kardiyak MR + EKG	Tanıdan itibaren YILLIK; bulguda sıklaştı		
FVC (± öksürük gücü)	Yürürken yıllık; sonrası 6 ayda bir		
Uyku çalışması	Gece semptomu / FVC düşüşünde		
Steroid paneli (boy-kilo-TA-glukoz)	Her vizitte; glukoz yıllık		
Göz (katarakt-GİB)	Yıllık (steroid altında)		
DEXA + vertebra grafisi	Bazal; 1-2 yılda bir / sırt ağrısında		
D vitamini	Yıllık		
Skolyoz muayenesi	Yürüme kaybı sonrası 6 ayda bir		
FTR-germe + AFO gözden geçirme	6 ayda bir		
Diş	6 ayda bir		
Aşılar (grip + pnömokok; canlı aşı planı)	Takvime göre; grip her sonbahar		

HER KONTROLDE SORGULANIR

- ☐ Steroid kartı yanında mı · doz güncel mi ☐ Düşme-ağrı (kırık şüphesi?) ☐ Çarpıntı-göğüs ağrısı-nefes darlığı ☐ Sabah baş ağrısı-yorgunluk
- ☐ Kilo-boy eğrisi ☐ Eğrilik-oturma dengesi

HEKİM ONAYI

BU PLANI DÜZENLEYEN HEKİM (AD-SOYAD)

KURUM / TELEFON

TARİH

İMZA / KAŞE

Kaynak çerçevesi: DMD bakım standartları ile uyumlu, aile ve hekim için hazırlanmış özetir; **aralıklar çocuğun bulgularına göre hekimince kişiselleştirilir.** Ayrıntılı rehber + acil planı: norogender.org/saglik-yazilari/duchenne-muskuler-distrofisi