



# 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 VIDEOSU · 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                                                                                                                                                                                                                                                                                                                               |
|-----------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <b>Okul öncesi</b>    | 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)                                                                   |
| <b>Okul çağı</b>      | FTR-germe hedefleri 6 ayda bir · <b>mesane sorgusu her vizitte</b> (sıkışma-kaçırma-İYE; gerekirse rezidü USG → üroloji) · okul planı: beden eğitimi uyarlaması, mesafe-merdiven düzeni, yorgunluk payı · ayakkabı-ortez aşınma kontrolü · ağır-kramp sorgusu · komplike tiplerde yıllık öğrenme-bilişsel değerlendirme · skolyoz muayenesi yıllık |
| <b>Ergenlik</b>       | Büyüme atağında germe yoğunlaştırılır; kontraktür-cerrahi ihtiyacı ortopediyle değerlendirilir (zamanlama ortak kararlar) · oral ilaç/pompa gereksinimi gözden geçirilir · bağımsızlık: enerji yönetimi, spor seçimi (yüzme-bisiklet dostu) · ruh sağlığı sorgusu · ehliyet-meslek danışmanlığı                                                    |
| <b>Erişkin geçişi</b> | Erişkin nöroloji + FTR ekibine <b>yazılı devir</b> (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).



# 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 + ortezi/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 özetdir; **aralıklar çocuğun bulgularına göre hekimince kişiselleştirilir.** Ayrıntılı rehber + acil planı: [norogender.org/saglik-yazilari/kalitsal-spastik-paraparezi](http://norogender.org/saglik-yazilari/kalitsal-spastik-paraparezi)