

KBG SENDROMU (ANKRD11) — RUTİN İZLEM TAKVİMİ

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

ADI SOYADI		DOĞUM TARİHİ	
İZLEYEN HEKİM		DOSYA / PROTOKOL	

YAPILMASI GEREKENLER · ÖNERİLEN SIKLIK · KAYIT

İNCELEME	ÖNERİLEN SIKLIK	EN SON YAPILDI	PLANLANAN SONRAKİ	SONUÇ / NOT
Ekokardiyografi	Tanıda bir kez; bulgu varsa kardiyo­loji takvimi			
Böbrek ultrasonu	Tanıda bir kez			
İşitme testi	Yıllık · otit sonrası ayrıca			
Göz muayenesi	Tanıda, sonra hekim önerisine göre			
Omurga (skolyoz)	Yıllık · büyüme ata­ğında sıklaştırılır			
Diş hekimi (makrodonti)	6 ayda bir · ortodonti izlemi			
Büyüme (boy-kilo-persantil)	Her kontrolde			
Kemik yaşı	Boy kısalığı izleminde hekim önerisine göre			
EEG	Nöbet varsa klinik gidişe göre			
Beyin MR	Hekim önerisine göre			
Gelişim / okul planı	Yıllık			
Davranış-ruhsal değerlendirme	Gerektiğinde (DEHB, kaygı, OSB özellikleri)			
Ebeveyn genetik testi	Bir kez · danışmanlık için			

İşitme neden yıllık? Tekrarlayan orta kulak iltihabı ve efüzyon bu sendromda sıktır. Fark edilmeyen iletim kaybı, zaten gecikmiş olan konuşmayı daha da geriletir. İşitme sorunu çözülmeden konuşma terapisinden tam verim alınamaz; bu iki başlık birlikte yürütülür.

YAŞ DÖNEMLERİNE GÖRE İZLEM

KBG sendromu · her dönemde öne çıkan başlıklar

DÖNEM	ÖNE ÇIKAN BAŞLIKLAR
Süt çocukluğu (0-2 yaş)	Beslenme ve yutma güvenliği (damak anomalisi varsa aspirasyon riski) · kilo alımı · tanıda eko ve böbrek USG · işitme taraması · erken gelişim desteği. <i>Makrodonti bu yaşta henüz görünmez.</i>
Oyun çağı (2-6 yaş)	Konuşma gecikmesi ve işitme birlikte değerlendirilir · tekrarlayan otit izlemi · gelişim testleri · davranış (dikkat, dürtüsellik) · boy persantil izlemi · nöbet başlangıcı bu dönemde başlayabilir (ortanca 4 yaş).
Okul çağı (6-12 yaş)	Kalıcı dişlerle birlikte makrodonti belirginleşir — ortodonti · okuma-yazma ve öğrenme güçlüğü için bireyselleştirilmiş eğitim planı · skolyoz taraması · DEHB değerlendirmesi · epilepsi izlemi.
Ergenlik	Büyüme atağında skolyoz açısından sıklaştırılmış omurga izlemi · boy sonucu ve gerekirse endokrinoloji · ruhsal destek (kaygı) · erişkin ekibine geçiş planı · aile planlaması için genetik danışmanlık.

HER KONTROLDE SORGULANIR

- Yeni nöbet ya da **nöbete benzeyen atak** oldu mu? (Videoya alındı mı?)
- Kulak ağrısı, akıntı, "duymuyor gibi" davranış, televizyon sesini açma.
- Okulda ne değişti — okuma, yazı, dikkat, arkadaş ilişkileri.
- Uyku düzeni ve iştah.
- Sırt ağrısı, duruş değişikliği, omuz-bel asimetrisi.
- Kurtarma ilacı elde var mı, son kullanma tarihi geçti mi?

İNCELEME KAYITLARI (ek)

TARİH	İNCELEME	SONUÇ / KARAR

HEKİM ONAYI

İZLEMİ DÜZENLEYEN HEKİM		TARİH	
İMZA / KAŞE			

Ayrıntılı hastalık rehberi: norogender.org/saglik-yazilari/kbg-sendromu · Bu form bilgilendirme amaçlıdır; tanı ve tedavi kararları izleyen hekimle birlikte verilir.