



TUBEROZ SKLEROZ (TSC) – RUTİN İZLEM TAKVİMİ

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

BU BELGE RUTİN İZLEM İÇİNDİR – TARİHLERİ VE ARALIKLARI HEKİMİNİZLE KİŞİSELLEŞTİRİNİZ

TANI ANINDA YAPILMASI GEREKENLER (BAZAL HARİTA)

- Beyin:** kontrastlı MR (tüber/nodül/SEGA) + **EEG** (nöbet olmasa da) + bebeklerde aileye **spazm video eğitimi**.
- Böbrek:** karın MR (tercih) + tansiyon + böbrek işlevleri (GFR) · **Kalp:** eko + EKG (rabdomiyom/ritim).
- Göz:** genişletilmiş göz dibi (hamartom; vigabatrın öncesi bazal) · **Cilt-diş:** Wood ışığıyla tüm cilt + diş muayenesi.
- TAND:** yaşa uygun gelişimsel-davranışsal bazal değerlendirme · **Aile:** anne-baba taraması (cilt + böbrek görüntüleme ± genetik) + genetik danışmanlık.
- 18 yaş üzeri kadında bazal akciğer BT (LAM).

YAŞ DÖNEMLERİNE GÖRE İZLEM

YAŞ	YAPILMASI GEREKENLER
0-12 ay (en kritik yıl)	EEG 4-6 haftada bir (nöbet öncesi bozulmayı yakalamak için) · beyin MR tanıda, sorunsuzsa 1-2 yıl sonra · eko+EKG tanıda, rabdomiyom varsa 6-12 ayda bir · böbrek görüntüleme + tansiyon tanıda · göz tanıda (vigabatrın başlandıysa 3 ayda bir) · gelişim her vizitte · spazm şüphesinde AYNI GÜN başvuru
1-3 yaş	EEG nöbetliyse kliniğe göre, değilse 3-6 ayda bir seyrekleşerek · beyin MR 1-3 yılda bir (SEGA) · böbrek MR 1-3 yılda bir + her vizitte tansiyon · eko rabdomiyom küçülene dek, EKG yıllık · göz yıllık · TAND her vizitte kısa + yılda bir kontrol listesi · otizm taraması (18-24 ay) · diş 6 ayda bir
3-6 yaş	Beyin MR 1-3 yılda bir · böbrek MR 1-3 yılda bir + tansiyon · EEG rutin aralıklarla/klinik değişiklikte · okul öncesi formal gelişimsel-nöropsikolojik değerlendirme (okul planının temeli) · göz yıllık · EKG yıllık · diş 6 ayda bir
6-12 yaş	Beyin MR 1-3 yılda bir · böbrek MR 1-3 yılda bir + tansiyon + GFR yıllık · TAND yıllık tarama (okul başarısı-dikkat) · göz yıllık · 12 derivasyonlu EKG en az 3-5 yılda bir · cilt yıllık (anjyofibrom planı: topikal sirolimus/lazer) · diş 6 ayda bir
12-18 yaş	Beyin MR 1-3 yılda bir – SEGA büyümesi ergenlikte hızlanabilir, aralık kısaltılabilir · böbrek MR 1-3 yılda bir (anjyomiyolipomlar bu dönemde büyür; ~3 cm'e yaklaşanlarda plan) + tansiyon + GFR · TAND ergen taraması (kaygı-depresyon) · erişkinliğe geçiş planı 12-14 yaşta başlar · kızlarda LAM bilgilendirmesi
18-25 yaş	Beyin MR 25 yaşına dek 1-3 yılda bir sürer (25'te SEGA yoksa rutin beyin MR sonlandırılabilir) · böbrek MR ömür boyu 1-3 yılda bir + tansiyon + GFR yıllık · kadında akciğer BT: 18 yaşta bazal, sorun yoksa 5-10 yılda bir + semptom sorgusu · erişkin bakıma devir tamamlanır
25 yaş +	Böbrek MR 1-3 yılda bir + tansiyon/GFR yıllık (erişkin morbiditesinin ana kaynağı) · kadında akciğer BT 5-10 yılda bir / LAM varsa kliniğe göre · cilt-diş-göz yıllık · TAND yıllık sorgu · beyin MR yalnız SEGA öyküsü/belirtide



TSC – İZLEM KAYIT ÇİZELGESİ

Yapılan incelemelerin tarihlerini işleyiniz; kontrole gelirken bu sayfayı getiriniz

İNCELEME KAYITLARI

İNCELEME	ÖNERİLEN SIKLIK	EN SON YAPILDI	PLANLANAN SONRAKİ
Beyin MR	1-3 yılda bir (25 yaşına dek; büyüyen SEGA'da sıklaştır)		
EEG	İlk yıl 4-6 haftada bir; sonra kliniğe göre		
Böbrek MR	1-3 yılda bir — ömür boyu		
Tansiyon + GFR	Her vizitte / yıllık		
Ekokardiyografi	Rabdomiyom küçülene dek 6-12 ayda bir; sonra gerektiğinde		
EKG	Yıllık (12 derivasyon en az 3-5 yılda bir)		
Göz muayenesi	Yıllık (vigabatrin altında 3 ayda bir)		
TAND taraması	Her vizitte kısa; yılda bir kapsamlı; geçiş yaşlarında formal		
Cilt / Diş	Cilt yıllık · diş 6 ayda bir		
Akciğer BT (kadın)	18 yaşta bazal; sorunsuzsa 5-10 yılda bir		

HER KONTROLDE SORGULANIR

- ☐ Nöbet / spazm şüphesi ☐ Baş ağrısı-kusma-uyanıklık (SEGA) ☐ Yan ağrısı / kanlı idrar (böbrek) ☐ Davranış-uyku-okul (TAND)
☐ Cilt değişiklikleri ☐ Everolimus kullanıyorsa: ağız yarası, enfeksiyon, yeni ilaç etkileşimi

HEKİM ONAYI

BU PLANI DÜZENLEYEN HEKİM (AD-SOYAD)

KURUM / TELEFON

TARİH

İMZA / KAŞE

Kaynak çerçevesi: Uluslararası TSC tanı-izlem uzlaşi önerileri (2021 güncellemesi) ile uyumlu, aile ve hekim için hazırlanmış özettir; **aralıklar çocuğun bulgularına göre hekimince kişiselleştirilir.** Ayrıntılı rehber + acil planı: **norogender.org/saglik-yazilari/tuberoz-skleroz**