

De 0 à 12 ans : coordination par CRMR/CCMR

De la naissance à 12 ans	Suivi médical	Évaluation	Suivi médical spécialisé	Suivi médical selon la symptomatologie, si besoin
A la naissance	Examen clinique complet Suivi de la croissance	Bilan hormonal (FSH, LH, estradiol, AMH) Échographie cardiaque et ECG Échographie rénale	Consultation en centre expert de référence ou compétence (CRMR CRESCENDO ou PGR) Consultation en cardiologie	Consultation en néphrologie Consultation en ophtalmologie
Entre 0 et 6 ans	Examen clinique complet (1/an) Suivi de la croissance Mesure de la pression artérielle (1/an) Recherche de scoliose (1/an)	Bilan hormonal (FSH, LH, estradiol, AMH) Bilan thyroïdien annuel après 4 ans (TSH, T4L, anticorps anti-TPO) Dépistage maladie cœliaque bisannuel après 2 ans (dosage IgA anti-transglutaminases et totales) Bilan biologique rénal en cas de malformation rénale ou d'hypertension artérielle Dosage vitamine D (25-OH vitamine D) bisannuel Échographie/IRM cardiaque et ECG Échographie rénale Age osseux régulier en cas de traitement par hormone de croissance	Consultation en cardiologie Consultation en ORL et étude de l'audition Consultation en ophtalmologie (entre 12-15 mois et entre 3-4 ans) Consultation psychologique +/- tests psychométriques Éducation thérapeutique, tous les 1-2 ans	Consultation en néphrologie Consultation en endocrinologie (tous les 6 mois en cas de traitement par hormone de croissance) Consultation dentaire Consultation diététique
Entre 6 et 12 ans	Examen clinique complet (1/an) Suivi de la croissance Mesure de la pression artérielle (1/an) Recherche de scoliose (1/an)	Bilan hormonal (FSH, LH, estradiol, AMH) Bilan thyroïdien annuel (TSH +/- T4L, anticorps anti-TPO) Bilan glycémique après 10 ans annuel (HbA1c +/- glycémie à jeun +/- insulïnémie à jeun) Bilan hépatique bisannuel avant 10 ans puis annuel (ASAT, ALAT, GGT, PAL) Dosage IgA anti-transglutaminases et totales bisannuel Bilan biologique rénal en cas de malformation rénale ou d'hypertension artérielle Bilan lipidique après 10 ans, tous les 3-4 ans (cholestérol total, HDLc, LDLc, triglycérides) Numération formule sanguine Dosage vitamine D (25-OH vitamine D) annuel Échographie/IRM cardiaque et ECG Échographie rénale Age osseux, une fois tous les 2-3 ans en cas de traitement par hormone de croissance	Consultation en cardiologie annuelle en cas de cardiopathie/HTA, tous les 5 ans sinon Consultation en ORL et étude de l'audition, au minimum une fois tous les 5 ans Consultation dentaire annuelle +/- panoramique dentaire Consultation psychologique, au minimum tous les 5 ans +/- tests psychométriques Éducation thérapeutique, tous les 1-2 ans	Consultation en néphrologie Consultation en endocrinologie (tous les 6 mois en cas de traitement par hormone de croissance) Consultation en ophtalmologie si anomalie sensorielle ou motrice Consultation diététique