

De 12 ans à l'âge adulte : coordination par CRMR/CCMR

De 12 ans à l'âge adulte	Suivi médical	Évaluation	Suivi médical spécialisé	Suivi médical selon la symptomatologie, si besoin
Entre 12 et 18 ans	<p>Examen clinique complet (1/an)</p> <p>Suivi de la croissance</p> <p>Mesure de la pression artérielle (1/an)</p> <p>Recherche de scoliose (1/an)</p>	<p>Bilan hormonal (FSH, LH, estradiol, AMH)</p> <p>Bilan thyroïdien annuel (TSH +/- T4L, anticorps anti-TPO)</p> <p>Bilan glycémique annuel (HbA1c +/- glycémie à jeun +/- insulémie à jeun)</p> <p>Bilan hépatique annuel (ASAT, ALAT, GGT, PAL)</p> <p>Dosage IgA anti-transglutaminases et totales bisannuel</p> <p>Bilan biologique rénal en cas de malformation rénale ou d'hypertension artérielle</p> <p>Bilan lipidique tous les 3-4 ans (cholestérol total, HDLc, LDLc, triglycérides)</p> <p>Numération formule sanguine</p> <p>Dosage vitamine D bisannuel (25-OH vitamine D)</p> <p>Bilan de thrombophilie en cas de traitement par œstrogènes</p> <p>Échographie/IRM cardiaque et ECG</p> <p>Échographie rénale</p> <p>Age osseux, une fois tous les 2-3 ans en cas de traitement par hormone de croissance</p> <p>Échographie pelvienne et ostéodensitométrie après la puberté</p>	<p>Consultation en cardiologie annuelle en cas de cardiopathie/HTA, tous les 5 ans sinon</p> <p>Consultation en ORL et étude de l'audition, au minimum une fois tous les 5 ans</p> <p>Consultation en endocrinologie tous les 6 mois</p> <p>Consultation dentaire annuelle +/- panoramique dentaire</p> <p>Consultation psychologique, au minimum tous les 5 ans +/- tests psychométriques</p> <p>Éducation thérapeutique, tous les 1-2 ans</p>	<p>Consultation en néphrologie</p> <p>Consultation en ophtalmologie si anomalie sensorielle ou motrice</p> <p>Consultation diététique</p> <p>Consultation spécialisée en cas de possibilité de préservation de la fertilité</p>
Chez l'adulte	<p>Examen clinique complet (1/an)</p> <p>Mesure de la pression artérielle (1/an)</p> <p>Recherche de scoliose (1/an)</p>	<p>Bilan hormonal annuel (FSH, LH, estradiol, AMH)</p> <p>Bilan thyroïdien annuel (TSH +/- T4L, anticorps anti-TPO)</p> <p>Bilan glycémique annuel (HbA1c +/- glycémie à jeun +/- insulémie à jeun)</p> <p>Bilan hépatique annuel (ASAT, ALAT, GGT, PAL)</p> <p>Dosage IgA anti-transglutaminases et totales en cas de symptômes</p> <p>Bilan biologique rénal en cas de malformation rénale ou d'hypertension artérielle</p> <p>Bilan lipidique annuel (cholestérol total, HDLc, LDLc, triglycérides)</p> <p>Numération formule sanguine</p> <p>Dosage vitamine D bisannuel (25-OH vitamine D)</p> <p>Bilan de thrombophilie en cas de traitement par œstrogènes</p> <p>Échographie et IRM cardiaque tous les 10 ans en l'absence de facteurs de risque de dissection aortique ou tous les ans en cas de facteurs de risque de dissection aortique</p> <p>Échographie rénale</p> <p>Échographie pelvienne pré-conceptionnelle</p> <p>Ostéodensitométrie tous les 5 ans</p>	<p>Consultation en cardiologie annuelle en cas de cardiopathie/HTA, tous les 5 ans sinon</p> <p>Consultation en ORL et étude de l'audition, tous les 2-3 ans</p> <p>Consultation en endocrinologie +/- gynécologie 1-2 fois par an</p> <p>Consultation dentaire annuelle +/- panoramique dentaire</p> <p>Consultation pré-conceptionnelle en cas de désir de grossesse</p> <p>Éducation thérapeutique, tous les 1-5 ans</p>	<p>Consultation en néphrologie</p> <p>Consultation en ophtalmologie si anomalie sensorielle ou motrice</p> <p>Consultation diététique</p> <p>Consultation en dermatologie</p> <p>Consultation psychologique si besoin</p>