

Suivi clinique des enfants atteints du syndrome lié à *CDK13*, de 0 à 5 ans

De la naissance à 5 ans	Suivi médical	Évaluation	Suivi médical spécialisé	Suivi médical selon la symptomatologie, si besoin
Au diagnostic	consultation de pédiatrie initiale : examen clinique complet, recherche en particulier d'une constipation	bilan initial, consultation ORL avec étude de l'audition, échographie rénale + IRM cérébrale	consultation en génétique, consultation ORL avec étude de l'audition, cardiologie (avec échographie + ECG), neuro-pédiatrie (avec EEG), ophtalmologie, orthopédie avec imagerie de la colonne vertébrale	consultation en stomatologie, néphrologie, gastro-entérologie urologie
à 1 an	consultation de pédiatrie semestrielle, consultation de génétique annuelle	évaluation du développement, surveillance de la croissance	surveillance ORL, ophtalmologique et évaluation de la fonction rénale annuelle	consultation en cardiologie, neuro-pédiatrie, gastro-entérologie, orthopédie, stomatologie, néphrologie, et pédopsychiatrique kinésithérapie, orthophonie, psychomotricien
à 2 ans	consultation de pédiatrie semestrielle, consultation de génétique annuelle	évaluation du développement, surveillance de la croissance	surveillance ORL, ophtalmologique et évaluation de la fonction rénale annuelle	consultation en cardiologie, neuro-pédiatrie, gastro-entérologie, orthopédie, stomatologie, néphrologie, et pédopsychiatrique kinésithérapie, orthophonie, psychomotricien

à 3 ans	consultation de pédiatrie semestrielle, consultation de génétique annuelle	évaluation du développement, surveillance de la croissance	surveillance ORL, ophtalmologique et évaluation de la fonction rénale annuelle	consultation en cardiologie, neuro- pédiatrie, gastro-entérologie, orthopédie, stomatologie, néphrologie, et pédopsychiatrique kinésithérapie, orthophonie, psychomotricien
à 4 ans	consultation de pédiatrie semestrielle, consultation de génétique annuelle	évaluation du développement, surveillance de la croissance	surveillance ORL, ophtalmologique et psychiatrique et évaluation de la fonction rénale annuelle	consultation en cardiologie, neuro- pédiatrie, gastro-entérologie, orthopédie, stomatologie, néphrologie, kinésithérapie, orthophonie, psychomotricien
à 5 ans	consultation de pédiatrie semestrielle, consultation de génétique annuelle	évaluation du développement, surveillance de la croissance	surveillance ORL, ophtalmologique et psychiatrique et évaluation de la fonction rénale annuelle	consultation en cardiologie, neuro- pédiatrie, gastro-entérologie, orthopédie, stomatologie, néphrologie, kinésithérapie, orthophonie, psychomotricien

Reconnaissance des difficultés

- Protocole prise en charge à 100% en lien avec l'affection
- dossier MDPH,
- avis assistante sociale

Faire un bilan PAI - PPS si nécessaire

AVS et soutien scolaire (français et mathématique en particulier) si nécessaire