

		Pendant la consultation				Suivi/ Prescription	Expertise Patient		Risques
Suivi de patients porteurs de lésion congénitale de la moelle épinière		Anamnèse	Examen	Prise de sang	Autres	Traitement	Éducation thérapeutique	Soutien psychologique	Complications
 Anténatal	Anténatal	Déroulement de la grossesse, prise d'acide folique, ATCD familiaux	écho fœtale, IRM fœtale, PLA (génétique) ; préciser malformation, cause et recherche lésions associées		Consultation pluridisciplinaire (obstétricien, néonatalogue, neurochirurgien) + génétique si malformations associées		Destiné aux parents : Information sur les différents aspects de la pathologie (motricité, hydrocéphalie, dysfonction sphinctérienne), procédures perpartales (césarienne éventuelle), procédures néonatales Information supplémentaire selon malformation associée ; conseil génétique	Proposer un soutien psychologique aux parents	Hydrocéphalie anténatale
	Naissance (maternité/centre néonatal)	Circonstances de la naissance (césarienne, voie basse), Apgar, fièvre maternelle éventuelle,...	Poids, taille, périmètre crânien, tonus, examen du rachis, examen neurologique approfondi, OGE, anus et réactivité, émission d'urines et de méconium Examen général approfondi		IRM cérébro-médullaire Echographie voies urinaires Echographie des hanches	Neurochirurgical : fermeture défaut cutané dans les 24h de la naissance, dérivation ventriculo-péritonéale si hydrocephalie	Destiné aux parents : Information sur la situation individuelle de l'enfant Information supplémentaire selon malformation associée ; conseil génétique	Évaluer le besoin de soutien psychologique ou social (AFM, fonds régionaux,...) Informations sur les associations patients existantes	Infection locale ou de dérivation ventriculo-péritonéale, méningite
 Naissance	2x/an	Croissance, alimentation, transit intestinal, émission d'urines, infections urinaires, motricité et sensibilité des membres inférieurs, déformations ostéoarticulaires, douleur, sommeil, développement psychomoteur et intellectuel, autonomie, comportement, communication, vision, audition, crèche/scolarité	Poids, taille, périmètre crânien, tonus, examen du rachis, examen neurologique, examen orthopédique, OGE , anus et réactivité, émission d'urines et de selles, peau (escarres) Consultation uro-gynéco à l'adolescence, incluant vie sexuelle Examen général approfondi	Clearance créatinine, bilan nutritionnel/2 ans	IRM cérébro-médullaire à 1 an et 6 ans (plus selon symptômes) Echographie voies urinaires /2 ans (plus selon symptômes) QI à 2-3 ans, 5-6 ans et à 11-12 ans si nécessaire Selon symptômes et procédures envisagées (chirurgie de scoliose p.ex.) : RX hanches/colonne, potentiels évoqués moteurs, somesthésiques et auditifs, test sommeil	Kinésithérapie, ergothérapie, aide à la mobilité, logopédie, diététique Sondages urinaires Chirurgie selon symptômes (dysfonctionnement de DVP, libération de moelle bas attachée, déformations ostéoarticulaires, chirurgie viscérale)	Information sur la situation individuelle de la personne, information spécialisée selon malformation associée Prévention obésité Prévention infections urinaires Éducation hétéro- et auto-sondages Prévention escarres Éducation à la vie relationnelle, affective et sexuelle	Évaluer le besoin de soutien psychologique ou social (AFM, fonds régionaux,...), aménagements du domicile Service d'accompagnement Associations de patients Discussion enseignement ordinaire avec aménagements/spécialisé	Infection de dérivation ventriculo-péritonéale Infection urinaire Scoliose Déformations ostéoarticulaires des membres Escarres Obésité Troubles psychiatriques/dépression
	->18 ans								
 Adulte	Tous les ans	Alimentation, transit intestinal, émission d'urines, infections urinaires, motricité et sensibilité des membres inférieurs, déformations ostéoarticulaires, douleur, sommeil, autonomie, comportement, communication, vision	Poids, examen du rachis, examen neurologique, examen orthopédique, OGE, anus et réactivité, émission d'urines et de selles, peau (escarres) Examen général approfondi	Clearance créatinine, bilan nutritionnel/2 ans	IRM cérébro-médullaire à l'adolescence Selon symptômes : RX hanches/colonne, potentiels évoqués moteurs, somesthésiques et auditifs, test sommeil	Kinésithérapie, ergothérapie, aide à la mobilité, diététique Sondages urinaires Chirurgie selon symptômes (dysfonctionnement de DVP, déformations ostéoarticulaires, chirurgie viscérale)	Information sur la situation individuelle Prévention obésité Prévention infections urinaires Éducation auto-sondages Prévention escarres Éducation à la vie relationnelle, affective et sexuelle	Évaluer le besoin de soutien psychologique ou social (allocation de handicap), aménagements du domicile Information sur les associations patients	Infection de dérivation ventriculo-péritonéale Infection urinaire Scoliose Déformations ostéoarticulaires des membres Escarres