		Pendant la consultation				Suivi/ Prescription	Patient Expertise		Other Risks
	suivi	anamnèse	examen	prise de sang	autres	traitement	éducation thérapeutique	soutien psychologique	complications
0-1 an 	Centre expert dès suspicion • neuro-pédiatrie + génétique • suivi 3–6 mois selon gravité	Grossesse/naissance • âge de début, régression • alimentation/déglutition • antécédents familiaux	Développement moteur • hypotonie, poursuite oculaire • tonus, réflexes • signes multisystèmes	Bilan étiologique initial • NFS, iono, foie/rein • lactate ± ammonium • CK, TSH, vit. E selon contexte	IRM cérébrale ± moelle • avis métabolique/génétique • panel ataxies/exome • EEG si épisodes cliniques suspects	Selon cause • kiné précoce • ortho si succion/déglutition • nutrition, prévention fausses routes	Parents : signes d'alerte • stimulation motrice adaptée • sécurité repas/déplacements • expliquer le parcours diagnostique	Annonce progressive • soutien parental • accompagnement fratrie • aide sociale précoce si handicap	Retard développemental • troubles nutrition/déglutition • épilepsie/respiration
1-12 ans 	Suivi 6–12 mois • consultation multidisciplinaire • lien école + rééducation de proximité	Chutes, fatigue • progrès/régression • sommeil, douleurs • scolarité, autonomie	SARA si possible • marche, coordination • oculomotricité, parole • neuropathie, pieds, rachis	Surveillance orientée • vit. E/B12, TSH • glycémie/HbA1c • foie/rein • selon traitement/étiologie	IRM/EMG selon évolution • génétique si non réalisée • ergo/logopédie • neuropsychologie • cardio/ophtalmo si risque	Kiné équilibre + endurance • ergo aides techniques • logopédie • traitement étiologique si disponible • nutrition/vaccins	Prévention chutes • activité physique • gestion fatigue • aide scolaire • droits/ressources	Estime de soi • anxiété liée handicap • guidance parentale • intégration scolaire/sociale	Chutes/fractures • scoliose, douleurs • dysarthrie/dysphagie • troubles apprentissage • perte autonomie
12-18 ans 	Transitionado-adulte préparée • 1–2 visites/an • projet scolaire/professionnel	Autonomie, observance • fatigue, sommeil • humeur, image corporelle • sexualité/génétique si pertinent	SARA + fonction • marche, équilibre, parole • force/sensibilité • signes extrapyramidaux • cognition si plainte	Biologie selon cause • diabète, foie/rein • carences, hormones • iatrogénie traitement • pré-génétique si besoin	Plan transition écrit • neuropsychologie • conseil génétique familial • permis/activité physique • dossier handicap/allocations	Rééducation orientée objectifs • sport adapté • aides techniques discrètes • parole/déglutition • traitement symptômes	Connaître sa maladie • expliquer son diagnostic • savoir quand consulter • adhésion rééducation • droits école/travail	Entretien ado seul si souhaité • anxiété/dépression • sexualité, dépendance • soutien parental à l'autonomie	Perte de suivi à transition • isolement • conduites à risque • fatigue majeure • aggravation motrice/cognitive
adultes 	Suivi annuel ou semestriel • centre expert + proximité • coordination rééducateurs/MT • réévaluer objectifs	Évolution fonctionnelle • chutes, fatigue, douleur • travail/conduite/famille • dysphagie, parole • traitements/comorbidités	SARA/ICARS • marche, coordination • oculomotricité, dysarthrie • neuropathie/spasticité • autonomie ADL/IADL Evaluaiton de la parole (Redenlab)	Selon étiologie • vit. E/B12, TSH • diabète, lipides • foie/rein, CK • surveillance traitement • grossesse si concernée	IRM/EMG si atypie • génétique actualisée • cardio/ophtalmo/uro selon syndrome • ergo domicile/travail • recherche/registre nationaux et internationaux	Kiné endurance + équilibre • ergo domicile/travail • logopédie/déglutition • traitement symptômes • prévention ostéoporose/chutes	Auto-gestion • activité physique sûre • prévention chutes • adaptation travail/conduite • contacts utiles • ressources patients	Annonce/acceptation • couple, parentalité • anxiété/dépression • aide aidants • maintien rôle social/professionnel	Chutes/fractures • dysphagie/fausses routes • dénutrition • dépression • perte emploi/autonomie • immobilité
Late adulthood 	Suivi 6–12 mois selon fragilité • qualité de vie • coordination domicile/EHPAD • planification anticipée	Fonction et sécurité • chutes répétées • autonomie, aidants • déglutition/nutrition • cognition, sommeil • polymédication	Équilibre + marche • force, tonus, douleur • cognition/délirium • escarres, posture • aides techniques	Bilan ciblé fragilité • nutrition/albumine si besoin • vit. D, B12, TSH • rein/foie • iatrogénie • infections si déclin aigu	Ergo domicile • bilan déglutition • kiné respiratoire si besoin • gériatrie/soins palliatifs si pertinent • directives anticipées	Préserver autonomie • rééducation douce • aides marche/fauteuil • nutrition, prévention escarres • simplifier traitements • douleur	Aidants : sécurité domicile • prévention fausses routes • plan en cas de chute • objectifs réalistes • aides sociales/répit	Charge aidant • anxiété/dépression • isolement • décisions anticipées • accompagnement fin de vie si nécessaire	Fractures, immobilisation • pneumopathie d'inhalation • dénutrition/déshydratation • escarres • confusion • épuisement aidant