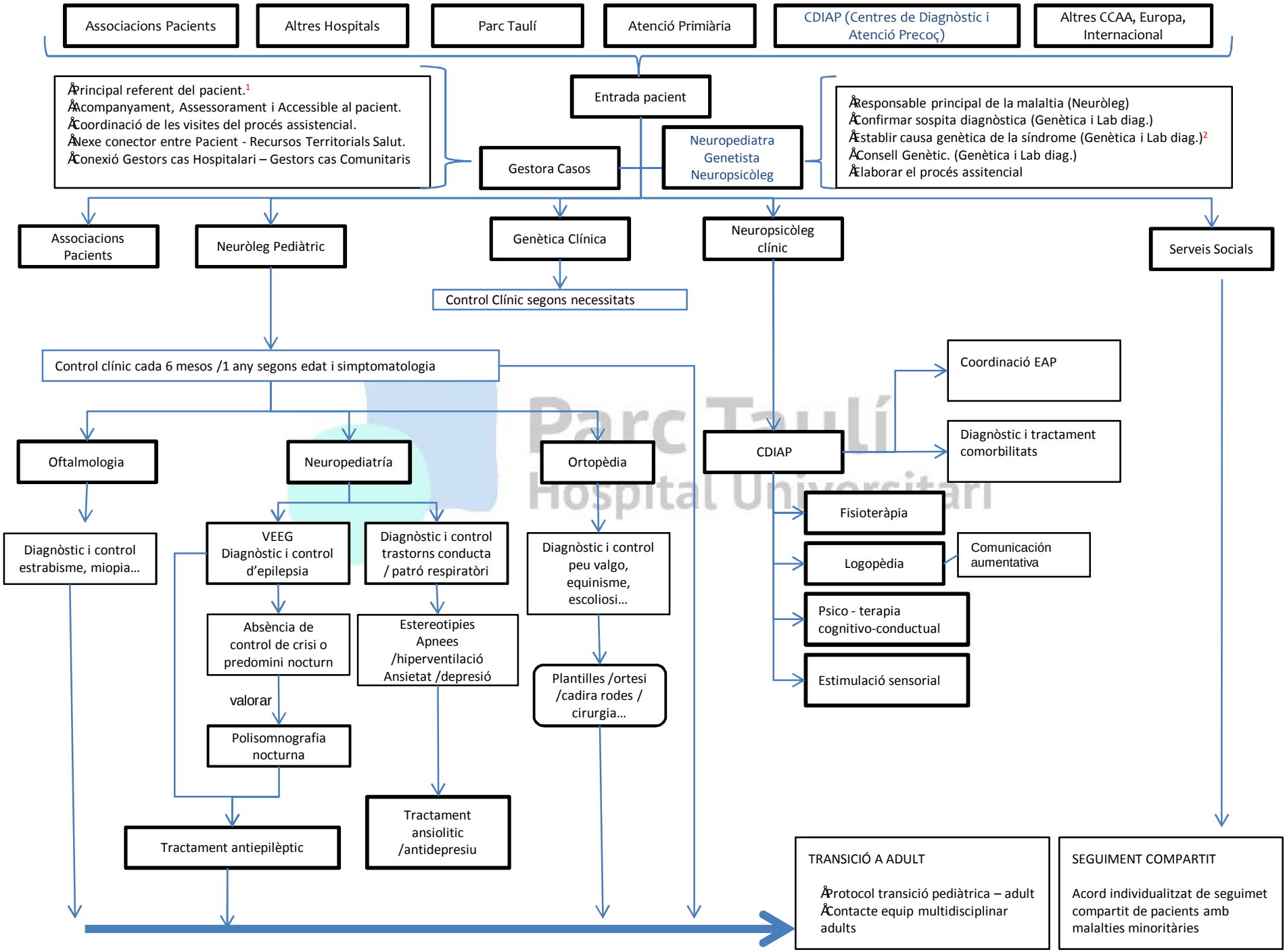
Associacions Pacients
Altres Hospitals
Parc Taulí
Atenció Primària
CDIAP (Centres de Diagnòstic i Atenció Precoç)
Altres CCAA, Europa, Internacional
Entrada pacient
Principal referent del pacient.[1]
Acompanyament, Assessorament i Accessible al pacient.
Coordinació de les visites del procés assistencial.
Nexe conector entre Pacient - Recursos Territorials Salut.
Conexió Gestors cas Hospitalari – Gestors cas Comunitaris
Gestora Casos
Neuropediatra
Genetista
Neuropsicòleg
Responsable principal de la malaltia (Neuròleg)
Confirmar sospita diagnòstica (Genètica i Lab diag.)
Establir causa genètica de la síndrome (Genètica i Lab diag.)[2]
Consell Genètic. (Genètica i Lab diag.)
Elaborar el procés assitencial
Associacions Pacients
Neuròleg Pediàtric
Genètica Clínica
Neuropsicòleg clínic
Serveis Socials
Control Clínic segons necessitats
Control clínic cada 6 mesos /1 any segons edat i simptomatologia
Coordinació EAP
Diagnòstic i tractament comorbilitats
CDIAP
Oftalmologia
Neuropediatría
Ortopèdia
Fisioteràpia
Logopèdia
Comunicación aumentativa
Psico - terapia cognitivo-conductual
Estimulació sensorial
Diagnòstic i control estrabisme, miopia...
VEEG Diagnòstic i control d'epilepsia
Diagnòstic i control trastorns conducta / patró respiratòri
Diagnòstic i control peu valgo, equinisme, escoliosi...
Absència de control de crisi o predomini nocturn
Estereotipies Apnees /hiperventilació Ansietat /depresió
Plantilles /ortesi /cadira rodes / cirurgia...
valorar
Polisomnografia nocturna
Tractament antiepilèptic
Tractament ansiolitic /antidepresiu
TRANSICIÓ A ADULT
Protocol transició pediàtrica – adult
Contacte equip multidisciplinar adults
SEGUIMENT COMPARTIT
Acord individualitzat de seguimet compartit de pacients amb malalties minoritàries