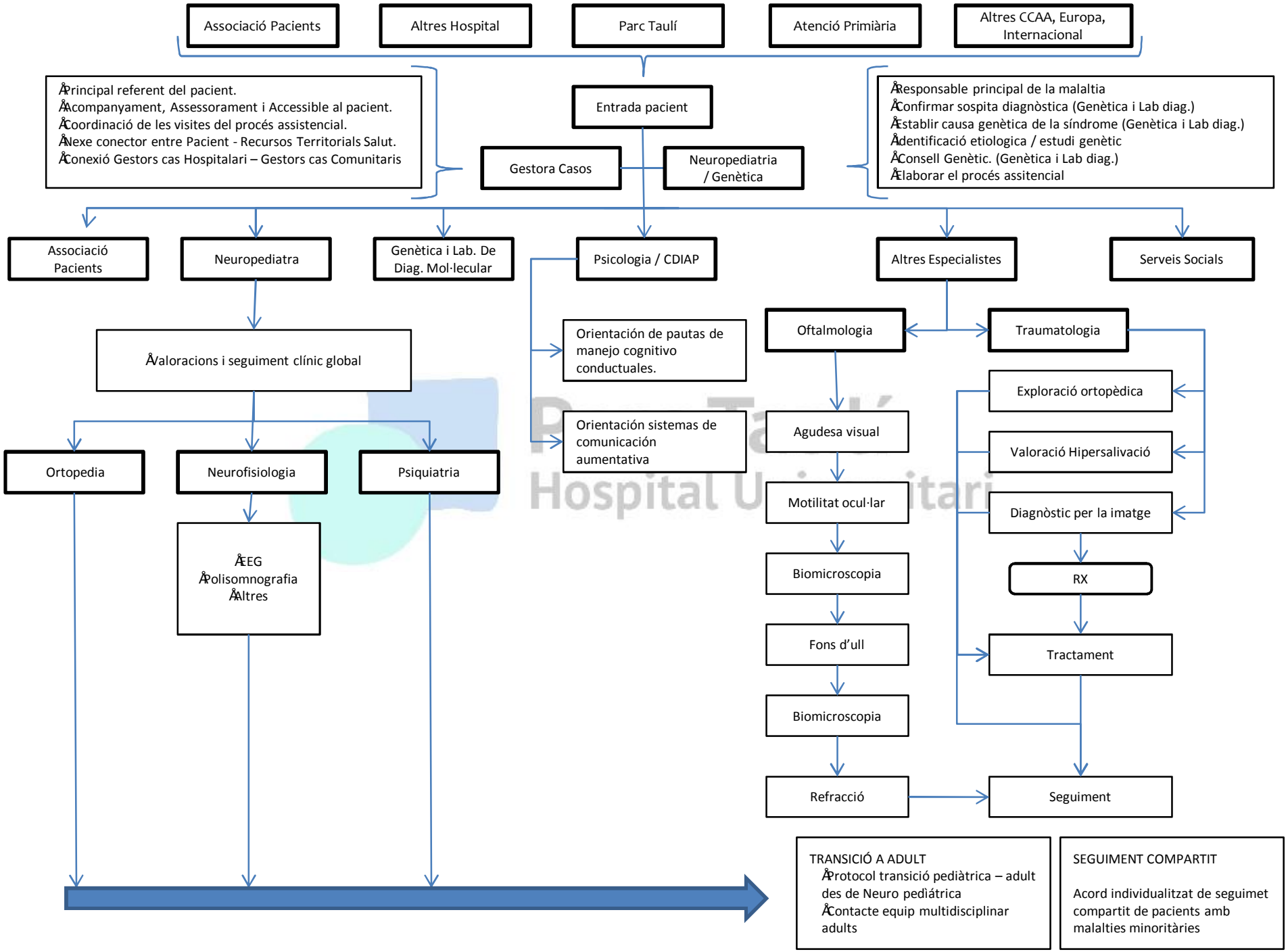
Associació Pacients
Altres Hospital
Parc Taulí
Atenció Primària
Altres CCAA, Europa, Internacional
Principal referent del pacient.
Acompanyament, Assessorament i Accessible al pacient.
Coordinació de les visites del procés assistencial.
Nexe conector entre Pacient - Recursos Territorials Salut.
Conexió Gestors cas Hospitalari – Gestors cas Comunitaris
Entrada pacient
Gestora Casos
Neuropediatria / Genètica
Responsable principal de la malaltia
Confirmar sospita diagnòstica (Genètica i Lab diag.)
Establir causa genètica de la síndrome (Genètica i Lab diag.)
Identificació etiologica / estudi genètic
Consell Genètic. (Genètica i Lab diag.)
Elaborar el procés assitencial
Associació Pacients
Neuropediatra
Genètica i Lab. De Diag. Mol·lecular
Psicologia / CDIAP
Altres Especialistes
Serveis Socials
Valoracions i seguiment clínic global
Orientación de pautas de manejo cognitivo conductuales.
Orientación sistemas de comunicación aumentativa
Oftalmologia
Traumatologia
Ortopedia
Neurofisiologia
Psiquiatria
EEG
Polisomnografia
Altres
Agudesa visual
Motilitat ocul·lar
Biomicroscopia
Fons d'ull
Biomicroscopia
Refracció
Exploració ortopèdica
Valoració Hipersalivació
Diagnòstic per la imatge
RX
Tractament
Seguiment
TRANSICIÓ A ADULT
Protocol transició pediàtrica – adult des de Neuro pediàtrica
Contacte equip multidisciplinar adults
SEGUIMENT COMPARTIT
Acord individualitzat de seguimet compartit de pacients amb malalties minoritàries