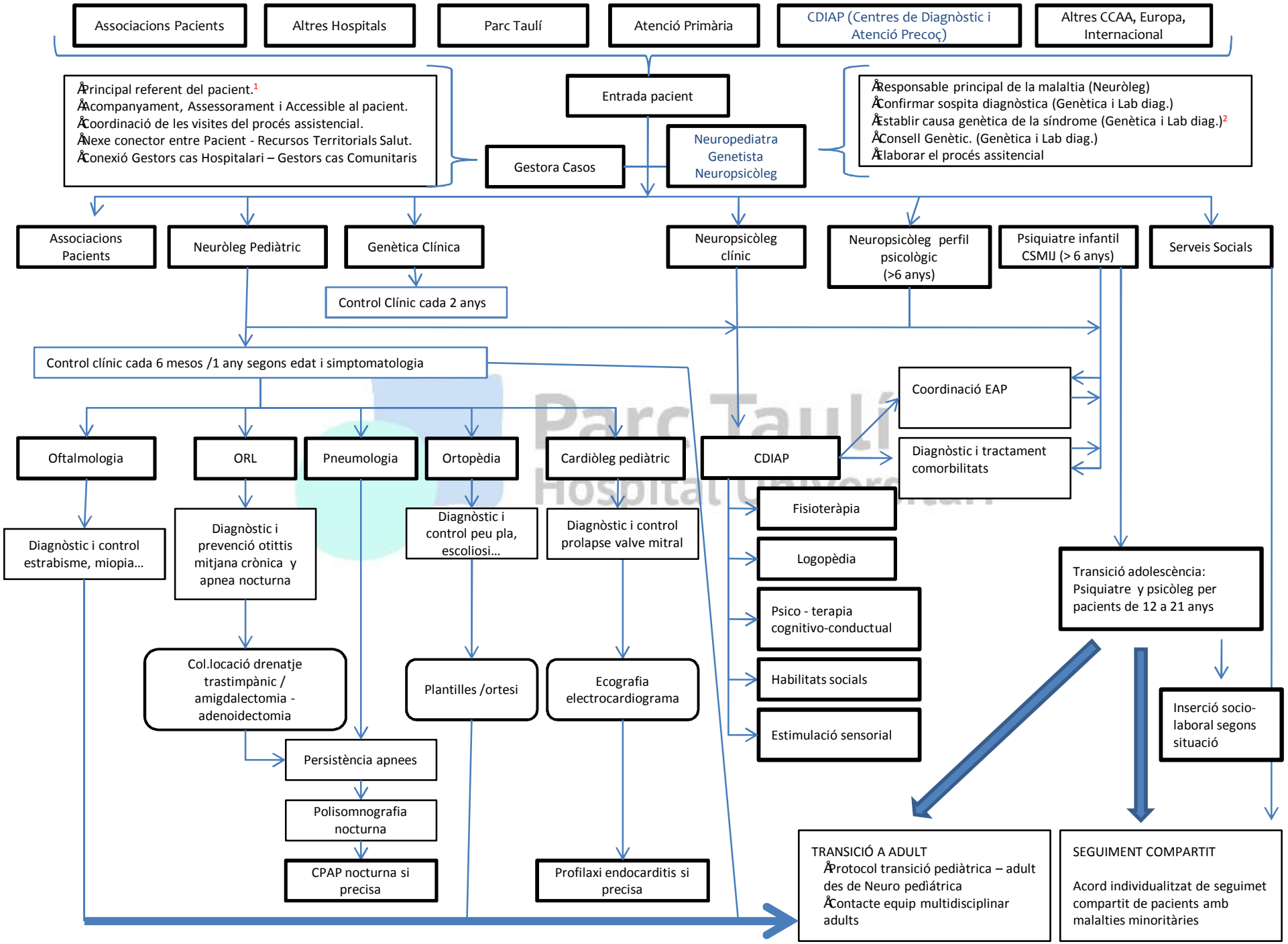
Associacions Pacients
Altres Hospitals
Parc Taulí
Atenció Primària
CDIAP (Centres de Diagnòstic i Atenció Precoç)
Altres CCAA, Europa, Internacional
Entrada pacient
Principal referent del pacient.[1]
Acompanyament, Assessorament i Accessible al pacient.
Coordinació de les visites del procés assistencial.
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
Control Clínic cada 2 anys
Neuropsicòleg clínic
Neuropsicòleg perfil psicològic (>6 anys)
Psiquiatre infantil CSMIJ (> 6 anys)
Serveis Socials
Control clínic cada 6 mesos /1 any segons edat i simptomatologia
Coordinació EAP
Diagnòstic i tractament comorbilitats
Oftalmologia
ORL
Pneumologia
Ortopèdia
Cardiòleg pediàtric
CDIAP
Fisioteràpia
Logopèdia
Psico - terapia cognitivo-conductual
Habilitats socials
Estimulació sensorial
Diagnòstic i control estrabisme, miopia...
Diagnòstic i prevenció otittis mitjana crònica y apnea nocturna
Diagnòstic i control peu pla, escoliosi...
Diagnòstic i control prolapse valve mitral
Transició adolescència: Psiquiatre y psicòleg per pacients de 12 a 21 anys
Col.locació drenatje trastimpànic / amigdalectomia - adenoidectomia
Plantilles /ortesi
Ecografia electrocardiograma
Inserció socio-laboral segons situació
Persistència apnees
Polisomnografia nocturna
CPAP nocturna si precisa
Profilaxi endocarditis si precisa
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